

Dementie op jonge leeftijd in Nederlandse Geheugenpoliklinieken: Het PRECODE-GP project

Van Gils A¹, Rhodius-Meester H^{1,2}, Leeuwis A¹, Bakker C^{3,4,5}, Peetoom K⁶, Bouwman F^{1,7}, Pijnenburg Y¹, de Vugt M⁶, van der Flier W^{1,8}, het PRECODE-GP consortium

¹Alzheimer Center Amsterdam, Amsterdam UMC, location VUmc, Amsterdam, Nederland, ²Department of Internal Medicine, Geriatric Medicine Section, Amsterdam Cardiovascular Sciences Institute, Amsterdam UMC, location VUmc, Amsterdam, Nederland, ³Radboud University Medical Center, Radboud, Department of Primary and Community Care, Nijmegen, Nederland, ⁴Radboudumc Alzheimer Center, Nijmegen, Nederland, ⁵Groenhuysen, Center for Specialized Geriatric Care, Roosendaal, Nederland, ⁶Department of Psychiatry and Neuropsychology/Alzheimer Center Limburg, School for Mental Health and Neuroscience, Maastricht University, Maastricht, Nederland, ⁷Chair Dutch Memory Clinic Network (NGN), , , ⁸Department of Epidemiology and Data Science, Amsterdam UMC, location VUmc, Amsterdam, Nederland

Introductie: Patiënten met dementie op jonge leeftijd hebben een ander ziektebeloop en andere zorgvragen vergeleken met oudere patiënten. Om diagnostiek te verbeteren en zorg te optimaliseren, zijn accurate gegevens over dementie op jonge leeftijd in Nederland cruciaal. De PRECODE-GP studie heeft als doel inzicht te krijgen in het vóórkomen en de kenmerken van dementie op jonge leeftijd op geheugenpoliklinieken in Nederland, door 1) het opzetten van een prospectieve landelijke database met daarin alle nieuw gediagnosticeerde patiënten met dementie op jonge leeftijd, en 2) het jaarlijks inventariseren van het aantal mensen met dementie op jonge leeftijd en de diagnostische werkwijze, door een uitvraag onder de geheugenpoliklinieken.

Methode: PRECODE-GP is onderdeel van het PRECODE project, een samenwerking tussen de vier Nederlandse Alzheimercentra, Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd, Nivel en Alzheimer Nederland. Governance is ingebed in het Nederlands Geheugenpoli Netwerk. Voor de landelijke database includeren lokale klinici patiënten <70 jaar met een diagnose dementie. Middels informed consent wordt toestemming gevraagd voor opname in de database en toekomstige koppeling aan andere datasets. In een online database verzamelen we vervolgens demografische gegevens, testresultaten en (etiologische) diagnose. Aanvullend wordt de geheugenpoliklinieken jaarlijks gevraagd een vragenlijst in te vullen.

Resultaten: PRECODE-GP is gestart in juli 2019 en momenteel goedgekeurd in 50 poliklinieken, verspreid over 41 ziekenhuizen. Tot op heden zijn 445 patiënten (leeftijd 63±7, 52% vrouw, MMSE 22±5) opgenomen in de prospectieve database. Van deze patiënten heeft 311(70%) dementie door de ziekte van Alzheimer (AD), 50(11%) frontotemporale dementie (FTD), 33(7%) dementie met Lewy Bodies (DLB) en 51(12%) een andere vorm van dementie. Patiënten met FTD waren het jongst (61±6 jaar), patiënten met DLB waren het meest vaak man (75%). De MMSE score was het laagst in de AD-patiënten (21±5). De jaarlijkse uitvraag 2019-2020, (ingevuld door 21 geheugenpoliklinieken) toont dat mediaan 270(144-378) nieuwe patiënten de geheugenpolikliniek bezochten, van wie 100(77-184) (40%) de diagnose dementie kregen en 19(7-30) (6%) jonger waren dan 70 jaar. Daarnaast wordt in bijna 50% van de geheugenpoli's standaard MRI-hersenen verricht en neuropsychologisch onderzoek in één derde. Hersenvocht diagnostiek wordt enkel op indicatie uitgevoerd.

Conclusie: Met het PRECODE-GP project hebben we de eerste stap gezet richting de verbetering van de diagnostiek en zorg voor patiënten met dementie op jonge leeftijd, door deze patiënten via alle Nederlandse geheugenklinieken op te nemen in een database. Als volgende stap koppelen we deze gegevens aan bestaande registers, om waardevolle kennis op te doen over het ziektebeloop en zorgtraject.

De ontwikkeling van een uitslagpagina voor de communicatie van testresultaten op de geheugenpoli in co-creatie met patiënten en naasten

Van Gils A¹, Visser L^{1,2}, Hendriksen H¹, van der Flier W^{1,3}, Rhodius-Meester H^{1,4}

¹Alzheimer Center Amsterdam, Amsterdam UMC, location VUmc, Amsterdam, Nederland, ²Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Division of Clinical Geriatrics, Center for Alzheimer Research, Karolinska Institutet, Stockholm, Zweden, ³Department of Epidemiology and Biostatistics Data Science, Amsterdam Neuroscience, VU University Medical Center, Amsterdam UMC, location VUmc, Amsterdam, Nederland, ⁴Department of Internal Medicine, Geriatric Medicine Section, Amsterdam Cardiovascular Sciences Institute, Amsterdam UMC, location VUmc, Amsterdam, Nederland

Inleiding

Het aantal diagnostische mogelijkheden voor dementiediagnostiek neemt toe. Voor de clinicus kan het een uitdaging vormen om de resultaten duidelijk uit te leggen aan patiënt en naaste. Een uitslagpagina met een samenvatting van de testresultaten kan de clinicus hierin ondersteunen en (daarmee) het begrip en onthouden van informatie bij de patiënt bevorderen. Het doel van deze studie was om samen met patiënten en naasten (in co-creatie) een uitslagpagina voor de geheugenpoli te ontwikkelen en ontwerpen.

Methoden

We voerden een mixed-methods studie uit, bestaande uit vier fasen. In fase 1 onderzochten we middels een online vragenlijst de behoeften van patiënten (n=50) en hun naasten (n=46) ten aanzien van de uitslagpagina. Fase 2 bestond uit het ontwikkelen van de inhoud, het bepalen van de ideale visuele weergave van testuitslagen en het ontwerpen van de lay-out van de uitslagpagina in focusgroepen (n=3) met patiënten (n=7) en naasten (n=7). In fase 3 maakten we een validatieslag middels een online survey waaraan een deel van de patiënten (n=28) en naasten (n=12) uit fase 1 deelnam. Hierin werd begrip van de inhoud getest aan de hand van een fictieve casus. Ook streefden we naar het bereiken van consensus over de lay-out. In fase 4 stelden we een prototype van de uitslagpagina op waarna een feedbackronde met zorgverleners (n=5) uit het veld volgde.

Resultaten

Uit fase 1 van de studie bleek dat veel van de patiënten (39/50, 78%) en naasten (38/46, 83%) graag een uitslagpagina wil. De belangrijkste onderdelen op deze pagina vinden zij: de diagnose met daarbij een korte uitleg, de resultaten van de verschillende testen, de afbeelding van de hersenscan, en verwachtingen voor de toekomst. In fase 2 gaven patiënten en naasten aan dat het belangrijk is dat de pagina kort en bondig is en begrijpelijke taal bevat. Er werd geen consensus bereikt over de visuele weergave van de testuitslagen. Fase 3 liet zien dat patiënten en naasten de informatie op de uitslagpagina goed begrijpen en er werd consensus bereikt over de ideale visualisatie van testuitslagen. In fase 4 werd het prototype geëvalueerd als waardevolle toevoeging, en werden enkele (taalkundige) suggesties gedaan.

Conclusie

Patiënten en naasten vinden het een goed idee om de testresultaten op de geheugenpoli samen te vatten in een uitslagpagina. In deze studie ontwikkelden wij samen met hen een prototype voor deze uitslagpagina. Als volgende stap zullen we deze uitslagpagina verder testen op bruikbaarheid in een pilotstudie in meerdere geheugenpoliklinieken.

Memory Clinic Referral: Motives and Expectations

Een onderzoek naar motieven en verwachtingen bij verwijzing naar een geheugenpolikliniek

Itoh L¹, Schoonenboom N

¹Faculteit Klinische Neuropsychologie, Vrije Universiteit, Amsterdam, Nederland, ²Spaarne Gasthuis, Haarlem, Nederland

Introductie

Een tijdige en juiste diagnose is van belang voor goede begeleiding op maat voor elke patiënt met geheugenklachten. Onderzoek laat zien dat verwachtingen van patiënten relevante uitkomsten kunnen beïnvloeden. Daarnaast laat recent onderzoek naar communicatie tijdens het diagnostisch proces in geheugenpoliklinieken zien dat verwachtingen van patiënt, naaste en clinicus niet altijd overeenkomen. Een onderbelichte fase in het diagnostisch proces is die vanaf het moment van verwijzing naar de geheugenpolikliniek. Huidige studie onderzoekt de verwachtingen en motieven van patiënt, naaste, huisarts en clinicus vóór het bezoek naar de geheugenpoli. Daarnaast worden perspectieven van de betrokkenen met elkaar vergeleken om de mate van overeenkomst te meten.

Doel: Optimaliseren van zorg op maat op de geheugenpolikliniek.

Methoden

Study design: Mixed methods. Huidige single centre prospectieve studie onderzoekt met interviews en questionnaires welke verwachtingen en motieven men heeft (kwalitatief). Het kwantitatieve onderzoek bestaat uit cross-sectioneel vragenlijstonderzoek.

Participanten: Kwalitatief: Patiënten (N=10) en hun naasten (N=10) met verwijzing voor de geheugenpolikliniek gedurende de onderzoeksperiode (oktober 2021 t/m januari 2022); Geheugenpoli-specialisten (N=6) van het Spaarne Gasthuis (neurologen en gerieters); Verwijzers (N=10) (huisartsen, psychiaters, neurologen, andere specialisten) van de participerende patiënten. Kwantitatief: Patiënten (N=20) en naasten (N=20) met verwijzing voor de geheugenpolikliniek gedurende de onderzoeksperiode.

Materialen: Kwalitatief: Interviews a.d.h.v. een interview scenario. Kwantitatief: Verzamelen van gegevens (o.a. demografisch) met gestructureerde vragenlijsten (gebaseerd op interview-uitkomsten) en een copingstijl-vragenlijst (CSQ).

Data-analyse: Kwalitatief: Interviews met patiënten, naasten en clinici worden opgenomen, getranscribeerd en geanalyseerd met kwalitatieve content-analyse. Kwantitatief: Beschrijvende statistieken (persoonskenmerken en informatie uit vragenlijsten) met behulp van SPSS software. Vergelijking van verwachtingen van patiënten, naasten, verwijzers en geheugenpoli-specialisten met elkaar d.m.v. ANOVA.

Resultaten

Deze studie zal verwachtingspatronen van patiënten, naasten, verwijzers en specialisten, en mogelijke verbanden hiertussen beschrijven. In kaart wordt gebracht welke motieven een rol spelen voor de verwijzing naar de geheugenpoli vanuit de verschillende perspectieven van patiënten, naasten, huisarts en specialist. Overeenkomsten zullen worden gekwantificeerd.

Conclusie

Huidig onderzoek zal meer inzicht geven in een onderbelichte fase in het diagnostisch proces met als doel verbetering van de efficiëntie en doelmatigheid van de behandeling en begeleiding van patiënten die verwezen worden naar de geheugenpolikliniek. De samenwerking met de huisarts en andere verwijzer zal geoptimaliseerd worden met verbetering van zorg op maat.

Cultuursensitieve zorg binnen de geheugenpoli

Lazaar N¹, Franzen S.¹, Van Bruchem-Visser R.L.², De Jong F.J.², Harkes M.³, Mattace Raso F.U.S.², Papma J.M.¹
¹ Erasmus MC, afdeling Neurologie, ²Erasmus MC afdeling Geriatrie ³Maasstad Ziekenhuis afdeling Geriatrie Rotterdam

Inleiding

De komende jaren zal het aantal mensen met een migratieachtergrond en dementie fors stijgen. Dit wordt onder andere veroorzaakt door vergrijzing van de eerste generatie arbeidsmigranten en hogere aanwezigheid van risicofactoren voor dementie binnen deze groep. In Rotterdam, waar meer dan de helft van de inwoners een migratieachtergrond heeft, zien wij een stijging van mensen met een migratieachtergrond op de geheugenpoli. Het Alzheimercentrum Erasmus MC zet zich in om op cultuursensitieve wijze zorg te verlenen. Cultuursensitieve zorg kan omschreven worden als het proces waarbij de zorg toegespitst is op diverse personen en waarbij wordt toegewerkt naar een inclusief zorgsysteem (Weech-Maldonado et al., 2012). In de geheugenpoli praktijk gaat het bijvoorbeeld om de zorgprofessional die een cultuursensitieve bejegening toepast, het inzetten van tolken tijdens onderzoeken en neuropsychologische testen die geschikt zijn voor een cultureel diverse populatie.

Methoden

Het doel is om een best practice te ontwikkelen die toepasbaar is binnen het bredere veld van dementiediagnostiek. Hierbij willen wij graag eigen ervaringen binnen ons Alzheimercentrum en netwerk van geheugenpoli's die cultuursensitieve zorg leveren, delen. Hierbij is aandacht voor het gebruik van neuropsychologische testen die geschikt zijn voor patiënten bij wie een taal- of cultuurbarrière wordt ervaren in de interactie met de zorgprofessional. Tevens is specifieke aandacht voor patiënten met een laag opleidingsniveau of analfabetisme belangrijk (Goudsmit et al., 2011). Door middel van kwalitatieve methoden (e.g. diepte interviews) onderzoeken wij de visies van zorgprofessionals over cultuursensitieve zorg evenals aanpassingen die zij gedaan hebben. Een centrale vraag kan zijn: op welke manier wordt er rekening gehouden met culturele diversiteit om de best mogelijke zorg te kunnen leveren?

Bijpassende resultaten

Een cultureel diverse populatie vraagt om het toepassen van vaardigheden en methoden, zoals het secuur uitvragen van het type en de kwaliteit van de opleiding die iemand heeft genoten, het voorbereiden van de tolk op de diagnostische onderzoeken en bijbehorende gespreksvoering en nazorg. De best practice omvat ook aanbevelingen voor neuropsychologisch onderzoek, bijvoorbeeld wat betreft de afname en interpretatie van de Cross-Culturele Dementie Screening, maar ook veelbelovende nieuwe tests als de Five Digit Test.

Conclusie

Middels een best practice willen wij handvatten geven voor cultuursensitieve zorg, gericht op zowel de organisatie als aangaande kennis, vaardigheden en instrumentarium van zorgprofessionals.